



INFORMATIVA SUL TRATTAMENTO DEI DATI

La Fondazione Telethon ETS, al fine di perseguire la sua principale finalità istituzionale volta a promuovere, sostenere e realizzare, sulla base del parere di una Commissione Scientifica, le attività di ricerca medico-scientifica finalizzate alla cura delle patologie neuromuscolari e delle malattie genetiche anche di natura oncologica, si avvale della Piattaforma denominata "Smart Simple" (d'ora innanzi "Piattaforma") nell'ambito delle fasi del processo di finanziamento di seguito descritte:

a. Applicazione - Partecipazione ai bandi

La Piattaforma è preordinata a consentire agli Enti interessati, che vogliano fare richiesta di contributi economici (di seguito "**Contributi**"), di presentare propri progetti, per tramite di ricercatori ad essi afferenti (detti ricercatori sono definiti "**Applicant**"), in attuazione delle specifiche contenute nel relativo bando di ricerca e nelle linee guida pubblicati dalla Fondazione Telethon ETS. Nell'ambito dei progetti è possibile che gli Applicant riportino riferimenti personali di altri ricercatori a vario titolo **coinvolti nel progetto presentato** (detti ricercatori sono definiti "**Ricercatori**").

b. Valutazione

La presentazione dei progetti da parte degli Applicant consente l'attivazione del processo di selezione e revisione degli stessi da parte di ricercatori scelti dalla Fondazione Telethon ETS come membri di una Commissione Scientifica, individuabili anche ad hoc per la specificità del progetto (detti ricercatori sono definiti "Revisori"). Il processo di valutazione avverrà nell'ambito della Piattaforma attraverso la quale i Revisori accederanno direttamente ai progetti presentati per la richiesta di Contributi.

Il processo di selezione e revisione eseguito dai Revisori è volto a selezionare da un punto di vista scientifico i progetti meritevoli di Contributi.

c. Erogazione Contributi

Il Contributo sarà assegnato dalla Fondazione Telethon ETS fino a capienza dei fondi, all'Ente in forza di un contratto di finanziamento sottoscritto tra le Parti e gestito in formato cartaceo al di fuori della Piattaforma. A seguito dell'assegnazione del Contributo gli Applicant acquistano la denominazione di "Finanziati".

Il Contributo sarà gestito dalla Fondazione Telethon ETS in forza di mandato senza rappresentanza che l'Ente conferisce alla stessa contestualmente all'accettazione del Contributo. La Fondazione Telethon ETS si riserva la discrezionalità di consentire che la gestione del Contributo avvenga direttamente da parte dell'Ente.

d. Reportistica

La rendicontazione amministrativa del Contributo assegnato, nonché il report scientifico finale delle attività condotte dai Finanziati presso l'Ente, saranno eseguiti dagli stessi secondo le modalità indicate Fondazione Telethon ETS nel contratto di assegnazione del Contributo ed in particolare attraverso la Piattaforma. Entrambi si assumono eseguiti dall'Ente, sebbene per tramite del Finanziato, il quale si fa garante a tal fine nei confronti della Fondazione Telethon ETS, con tutti gli effetti di legge.

Da tutto quanto premesso, ne deriva che la Fondazione Telethon ETS, nell'ambito del processo di assegnazione del Contributo, tratterà, tra gli altri, i dati personali dei seguenti soggetti:

- **Applicant**
- **Ricercatori**

di seguito denominati congiuntamente "Utenti".

La Fondazione Telethon ETS al fine di garantire un trattamento corretto e trasparente dei dati personali degli Utenti rende l'informativa che segue, secondo le previsioni di cui all'art. 13 del Regolamento europeo n.679/2016.

Identità e dati di contatto del Titolare e del Data Protection Officer

I dati personali degli Utenti saranno trattati dal Titolare del trattamento, identificato nella Fondazione Telethon ETS, con sede in Roma, alla Via Varese n.16/B, (d'ora innanzi "Titolare del Trattamento" o "Titolare").

Il DPO è identificato nella persona dell'avv. Francesco Giorgianni reperibile scrivendo presso la sede del Titolare oppure ai seguenti contatti: email dpo@fondazionetelethon.it.

A. Dati personali trattati

Nell'ambito della presente iniziativa il Titolare tratterà principalmente dati personali degli Utenti, qualificabili come identificativi ed anagrafici.

B. Finalità e Base giuridica del trattamento

Quali basi giuridiche che rendono lecito il trattamento e le conseguenti finalità, Il Titolare individua:

- 1. Finalità ai sensi dell'adempimento di un obbligo di legge (art. 6 par. 1 lett. (c) del Regolamento UE 2016/679):**
 - o la gestione di attività di tipo istruttorio, preordinate allo svolgimento dell'attività istituzionale del Titolare e, in particolare, a quella di valutazione formale e di merito dei progetti pervenuti nell'ambito del bando di ricerca;
 - o la comunicazione di dati in adempimento a generali obblighi di trasparenza.
- 2. Finalità necessarie all'esecuzione di un contratto o ad attività precontrattuali con l'interessato (art. 6 par. 1 lett. (b) del Regolamento UE 2016/679):**
 - o consentire al Titolare il perfezionamento della registrazione ed eventuali e successivi accessi alla Piattaforma
 - o consentire al Titolare la valutazione del progetto di ricerca da finanziare da parte dei Revisori in attuazione del bando di ricerca;
 - o consentire la gestione di attività operative, volte a garantire l'eventuale erogazione di contributi in attuazione del bando di ricerca;
 - o consentire la gestione dei processi amministrativi, contabili e fiscali in attuazione del contratto di assegnazione di Contributi nel caso in cui venga riconosciuto il Contributo a favore del progetto presentato dagli Applicants;
 - o consentire al Titolare la valutazione del report amministrativo e scientifico, in attuazione del contratto di assegnazione di Contributi nel caso in cui venga riconosciuto il Contributo a favore del progetto presentato dagli Applicants.
- 3. Finalità perseguite in virtù di un legittimo interesse del Titolare (art. 6 par. 1 lett. (f) del Regolamento UE 2016/679):**
 - o archiviare i dati strettamente necessari per attività di monitoraggio, analisi e ricerca, anche storica e statistica.

o attività di comunicazione e promozione relativamente all'attività istituzionale.

4. Finalità perseguite in virtù del consenso (Art.6 comma 1 lett. a del REG.EU n. 679/2016):

- consentire al Titolare la diffusione dei dati personali degli Applicants, indipendentemente dalla ricezione di un Contributo, attraverso canali istituzionali, mezzi di comunicazione di massa ed in occasione di eventi scientifici per (i) consentire la realizzazione di attività di analisi, di ricerca e di monitoraggio volte ad approfondire e migliorare l'attività di finanziamento alla ricerca scientifica del Titolare. ,(ii) favorire la diffusione dei contenuti scientifici promossi dal Titolare.

I dati personali degli Utenti saranno trattati in formato digitale e saranno custoditi nella Piattaforma con facoltà del Titolare di esportare alcuni dati o report per archivarli in un proprio data base ovvero detenuto dallo stesso a fronte di licenza d'uso concessa da soggetti terzi.

C. Destinatari o categorie di destinatari ed ambiti di diffusione dei dati personali.

I dati personali degli Utenti potranno essere comunicati:

- i. al personale del Titolare, con particolare riferimento ai dipendenti e collaboratori che si occupano delle specifiche attività nell'ambito delle quali viene operato il trattamento dei dati, che sia stato autorizzato al trattamento sotto l'autorità diretta del Titolare ai sensi dell'articolo 2-quaterdecies D.lgs. 101/2018;
- ii. a soggetti terzi, che si occupano dello sviluppo e manutenzione degli strumenti informatici o che forniscano prestazioni o servizi strumentali alle finalità specificatamente indicate (a titolo meramente esemplificativo società che gestiscono e/o partecipano alla gestione e/o alla manutenzione della Piattaforma), che opereranno in forza di specifiche clausole di riservatezza ovvero, ove necessario, di specifiche nomine a Responsabili del trattamento dei dati personali, con facoltà di nominare di volta in volta sub Responsabili in conformità con la normativa suddetta a tutela della riservatezza dei dati acquisiti dal Titolare;
- iii. a soggetti terzi in adempimento ad obblighi di pubblicità recati da disposizioni normative ovvero quando ciò sia necessario per esigenze di rendicontazione dell'attività istituzionale svolta o di rappresentanza del Titolare o connesse alle procedure operative adottate per il perseguimento dei propri scopi istituzionali;
- iv. a soggetti terzi incaricati di svolgere attività di consulenza fiscale/legale o di revisione contabile per le quali acquisiranno i dati quali autonomi titolari del trattamento;
- v. ad autorità competenti e/o enti pubblici e organismi di vigilanza e controllo per l'eventuale espletamento degli obblighi di legge, a centri di ricerca, agenzie e società di comunicazione nonché ad altri soggetti che, a qualunque titolo, collaborano - per il raggiungimento delle finalità istituzionali - con il Titolare;
- vi. ai Revisori che siano stati identificati, per le loro competenze scientifiche, idonei a valutare i progetti di ricerca presentati nell'ambito del bando di ricerca e che siano stati nominati quali soggetti autorizzati al trattamento. I dati saranno comunicati per tramite della Piattaforma attraverso la quale si svolge il processo di valutazione.

D. Durata del trattamento e Periodo di trattamento

I dati personali degli Utenti verranno conservati per il tempo che si renda necessario per l'esecuzione del progetto e quindi per un periodo non superiore a 10 anni dal termine di esso. I dati personali potranno essere ulteriormente conservati per finalità di archiviazione in base all'andamento continuativo e duraturo della ricerca scientifica rientrando nelle finalità istituzionali del Titolare, che potrebbe rendere necessario riaccedere ai dati del progetto, per scopi di monitoraggio, analisi e ricerca, nel rispetto del principio di minimizzazione.

E. Diritti degli Utenti

In relazione al trattamento dei dati suindicato, gli Utenti potranno esercitare i diritti richiamati nell'art. 13 REG.EU n. 679/2016 come meglio espressi negli artt. 15-16-17-18-20-21 e 22 REG.EU n. 679/2016 e nello specifico avranno diritto di:

1. ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che li riguardano;
2. chiedere al Titolare del trattamento l'accesso ai dati personali, oltre al diritto alla portabilità dei dati;

3. ottenere l'aggiornamento e la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
4. opporsi, in tutto o in parte per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta;
5. ottenere la cancellazione e la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati;
6. revocare il consenso (per i soli trattamenti per cui è prevista la base giuridica del consenso) in qualsiasi momento senza pregiudicare la liceità del trattamento basato sul consenso prestato prima della revoca;
7. proporre reclamo a un'autorità di controllo.

F. Natura comunicazione dati personali e conseguenze del rifiuto

L'eventuale rifiuto e/o il conferimento di informazioni inesatte e/o incomplete relativamente ai dati personali trattati in ragione di basi giuridiche diverse dal consenso renderà impossibile il perseguimento delle corrispondenti finalità ovvero la esecuzione di attività precontrattuali e contrattuali.

Il conferimento dei dati prestati in relazione al trattamento per il quale è richiesto il consenso è facoltativo e ove il consenso fosse negato, non sarà possibile utilizzare i dati per le finalità di diffusione e comunicazione sopra specificate.

G. Trasferimento dei dati

I dati personali trattati attraverso la Piattaforma di titolarità della Fondazione Telethon ETS sono conservati in data center ubicato nell'Unione Europea.

Inoltre, i dati personali degli Utenti presenti nella Piattaforma saranno trattati anche da Revisori che occasionalmente potranno trovarsi in paesi al di fuori dell'Unione Europea per i quali la Commissione Europea non abbia reso una decisione di adeguatezza al trattamento dei dati personali, per la sola finalità della valutazione dei progetti in attuazione del bando e quindi, in quanto necessario, per la finalità di esecuzione del contratto del quale è parte l'interessato. In questo caso, il trasferimento dei dati personali avverrà in coerenza con l'art. 49, par. 1 lett. b) del Regolamento UE 2016/679, ed inoltre il Titolare si adopererà per garantire la massima sicurezza dei dati ricevuti conformemente alle norme vigenti disponendo che l'intero processo di selezione e revisione venga eseguito dai Revisori con adeguate garanzie.

Il Titolare del trattamento

Fondazione Telethon ETS